



**Universidad
Zaragoza**



ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA

AVDA.MARTINEZ DE VELASCO, 36

22004 HUESCA

Universidad de Zaragoza

Escuela de Enfermería de Huesca

Grado en Enfermería

Curso Académico 2018/ 2019

TRABAJO FIN DE GRADO

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON
CÁNCER SOMETIDO A CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA:
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

Autor: Jorge Berdejo Hernández

Directora: María Orduna Navas

ÍNDICE

Páginas

RESUMEN	2
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	6
a. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?.....	7
b. ¿QUE ES EL AFRONTAMIENTO?	8
c. AFRONTAMIENTO EN EL NIÑO CON CANCER.....	9
d. CÓMO TRATAR CON EL NIÑO ONCOLÓGICO	10
JUSTIFICACIÓN	11
OBJETIVOS	11
a. General:.....	11
b. Específicos:	11
METODOLOGÍA.....	12
DESARROLLO	15
DISCUSIÓN.....	18
BIBLIOGRAFÍA.....	19
ANEXOS	22
ANEXO I: ANÁLISIS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	22

RESUMEN

Introducción

Los cuidados paliativos en pediatría son aquellos que abordan el cuidado de forma integral en el niño terminal con el fin de mejorar su calidad de vida todo lo posible.

El diagnóstico de cáncer es un evento inesperado, y posiblemente traumático, para el niño. Se vivencia un gran cambio en muchos aspectos de su vida, alterando la cotidianidad y los proyectos vitales.

El niño pone en marcha el desarrollo de múltiples estrategias de afrontamiento, tanto positivas como negativas, para hacer frente a la situación y adaptarse a su enfermedad.

Objetivos

El objetivo de éste trabajo es realizar una revisión bibliográfica para analizar los diversos estudios de investigación sobre las diferentes estrategias de afrontamiento posibles en el paciente pediátrico con cáncer sometido a cuidados paliativos.

Metodología

Se ha realizado búsqueda bibliografía en las siguientes bases de datos: Dialnet, Medline, Cuiden Plus, Redalyc, Pubmed, Zeguan, Cochrane y Scielo. La búsqueda se ha basado en un intervalo cronológico que comprende los últimos 6 años.

Desarrollo

Existen diversas técnicas a la hora de abordar la situación del afrontamiento ante cuidados paliativos por parte del niño. Estas técnicas pueden ser tanto farmacológicas como no farmacológicas.

Las técnicas no farmacológicas se basan en aspectos psicosociales como la empatía, autoestima, sentido del humor, o creatividad.

Discusión

Un factor clave puede ser la necesidad de intervenir en el componente psicológico para potenciar la aparición de comportamientos positivos como el optimismo o la resiliencia; o también puede ser de gran utilidad buscar redes de apoyo para favorecer el bienestar psicológico, no solo del niño, sino también del entorno que le rodea. Todo esto teniendo en cuenta la edad del niño, dependiendo de la cual tenderá a comportarse de una forma u otra.

Palabras clave (Descritas en los DeCS)

Cáncer, pediátrico, estrategia, afrontamiento, niño, terminal.

ABSTRACT

Introduction

The paediatric palliative cares are those which broach the integral care of children with terminal illness with the purpose of improving their quality of life everything possible.

Cancer diagnosis is an unexpected event, and possibly traumatic, for the child. It experiences a great change in many aspects of his life, modifying the daily routine and vital projects.

The child launches the development of multiple confrontation strategies, positive and negative both included, in order to face the situation and adapt to his illness.

Objectives

The aim of this work is to conduct a bibliographical research to analyze diverse research studies about different possible confrontation strategies in the paediatric patient who suffers from cancer and is subjected to palliative cares.

Methods

The bibliographical research has been conducted in the next databases: Dialnet, Medline, Cuiden Plus, Redalyc, Pubmed, Zeguan, Cochrane and Scielo. The research has been based on a chronological interval which comprises the last five years.

Development

There are diverse techniques when it comes to tackle the child's confrontation situation faced with palliative cares. These techniques can be both pharmacological and non-pharmacological.

The non-pharmacological techniques are based on psychosocial aspects such as empathy, self-esteem, sense of humour, or creativity.

Discussion

A key element can be the necessity of intervene in the psychologic component to develop the appearance of positive behaviors like optimism or resilience; or even searching support systems can be useful to favour the psychological welfare, not only of the child, but also of his environment. All of this considering the age of the child, because depending on it, he will tend to behave on a certain way or another.

Key words

Cancer, paediatric, strategy, confrontation, child, terminal.

INTRODUCCIÓN

"Los cuidados paliativos se originaron a partir del movimiento Hospice que tuvo lugar en los países anglosajones a mediados del siglo pasado, aunque sus precursores se pueden encontrar ya en la Edad Media y en el siglo XIX cuando se dieron las transformaciones más importantes en cuanto a la actitud frente a la muerte."

"El concepto actual de cuidados paliativos, fue introducido por Canadá en los años 70, a partir de la experiencia conseguida en la Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal. En los años 80, se amplía el desarrollo de los cuidados paliativos en otras regiones de Europa, entre ellas España."⁽¹⁾

Tras años de evolución, España consiguió tener la primera unidad de cuidados paliativos. Fue en Santander en 1982 en el servicio de oncología del hospital Marqués de Valdecilla.

Después de 10 años, se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). La Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), aparecería en España en el año 2006. En la década de los 90, la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) comienza a colaborar con hospitales y otras áreas de salud, debido a las demandas recibidas por parte de algunos sectores del Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de facilitar y mejorar la calidad de vida del enfermo.

A través de la necesidad de cuidar, curar y aplicar principios de atención paliativa, España obtuvo un crecimiento dinámico y considerable.

En tal caso, se considera paciente terminal, aquel cuya enfermedad no puede ser tratada o curada, concluyendo dicho proceso con la muerte del paciente en un periodo corto de tiempo, considerando el curso normal de la enfermedad (<6 meses aprox.)

Entre estas enfermedades se encuentran enfermedades degenerativas como el cáncer, el SIDA, o insuficiencias específicas orgánicas (renal, cardíaca, hepática etc.), entre otras.

Tanto la carga como el impacto emocional, son dos factores a tener en cuenta en las enfermedades de tipo paliativo. La enfermería juega un papel importante, brindando tanto atención individualizada como especializada, con el fin de mejorar la calidad de cuidados al final de la vida.⁽²⁾⁽³⁾

a. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos, por tanto, son aquellos que se ponen en marcha cuando un paciente es considerado como terminal.

Su fin es hacer que el paciente disponga de la mayor calidad de vida posible hasta la muerte del mismo. El principal objetivo de estos cuidados es reducir todo lo posible el dolor, controlar los problemas emocionales, y ofrecer un sistema de apoyo psicosocial que pueda aparecer tanto en el paciente, como en sus familiares.

Se comprenden como Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) aquellos que abordan el componente biológico, psicológico, emocional, o social del niño cuando éste es diagnosticado de una enfermedad incurable o intratable, progresiva, e incapacitante, para que disponga de la mejor calidad de vida posible. El modelo a seguir durante todo este proceso de intervención para paliar la enfermedad dependerá de múltiples características:⁽⁴⁾

- El tipo de enfermedad y el estadio en el que se encuentra.
- Edad y desarrollo del niño.
- Los medios que haya a nuestro alcance, como la disponibilidad de ciertos fármacos que sean necesarios para la terapia.
- La toma de decisión por parte de los padres, en relación a la permisibilidad en cuanto a mayor o menor profundidad en la terapia que se desea llevar a cabo por parte del personal sanitario.
- El grado de implicación emocional tanto de la familia, como los profesionales encargados de la terapia del niño.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo ⁽⁵⁾. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20%.⁽⁶⁾ Esto es debido en gran parte a los cambios en el estilo de vida de las

personas, cambios ambientales, desarrollo de tecnologías, etc. Todo esto hace que se fomente la investigación acerca de las posibles causas específicas responsables del aumento de la aparición e incidencia de esta enfermedad. ⁽⁷⁾

b. ¿QUE ES EL AFRONTAMIENTO?

El estrés es un conjunto de interrelaciones que se producen cuando una persona elabora una valoración subjetiva de lo que sucede en una situación determinada, llegando a la conclusión de que los recursos de los que dispone no son suficientes para hacer frente al estímulo que se ha presentado.

Esto genera una respuesta desadaptativa a la que se responde con la aparición de éste mecanismo fisiológico llamado estrés, intentando adecuar al organismo a la situación generando una respuesta adaptativa.

Según el modelo de Lazarus y Folkman (1986) el afrontamiento es un método que se utiliza con el fin de hacer frente a las amenazas que pueden desencadenar situaciones de estrés en nosotros.

Estos mecanismos de afrontamiento, sirven en cierto modo, para manipular el problema en sí, de forma que se regulan las respuestas emocionales del organismo previniendo circunstancias estresantes. ⁽⁸⁾

Cuando se diagnostica cáncer en un niño, es imprescindible que el equipo multidisciplinario de salud ofrezca apoyo a los familiares, en presencia o no del niño, dependiendo de su edad.

Será necesario informar sobre todas las posibilidades terapéuticas acerca de los cuidados paliativos y brindar apoyo emocional ante el impacto que puede suponer la aparición de una situación complicada.

De esta manera, realizar escucha activa y constante, servirá para resolver las dudas e inquietudes que puedan surgir a lo largo del proceso, o prevenir comportamientos desadaptativos que puedan influir de forma negativa en el comportamiento psicológico, o incluso en la salud, de las personas más cercanas al niño.

Enfermería trata de mejorar en el cuidado dirigido hacia el individuo y la familia, actuando de forma integral y basando cada actuación en un sustento científico que facilite la mejora del individuo.

Es necesario tener en cuenta, que tanto la enfermería, como el resto del personal de salud, puede verse inmerso en emociones relacionadas en el trato con el niño, causadas por el afecto o el cariño. Debido a estas emociones, se pueden provocar ciertos sentimientos, en ocasiones contraproducentes para el profesional, afectándole de forma negativa en la realización de su trabajo de forma efectiva.⁽⁷⁾

C. AFRONTAMIENTO EN EL NIÑO CON CANCER

El diagnóstico de cáncer es un evento inesperado, y posiblemente traumático, para el niño. Se vivencia un gran cambio en muchos aspectos de su vida, alterando la cotidianeidad y los proyectos vitales.

El niño pone en marcha el desarrollo de recursos para hacer frente a la situación y adaptarse a su enfermedad.

Éste debe adecuarse a nuevas situaciones que pueden ser estresantes en su día a día, como revisiones periódicas, adherencia al tratamiento, no poder realizar la vida social que anteriormente practicaba, o la presencia de dolor y otros síntomas que inevitablemente van adheridos a la enfermedad.⁽⁹⁾

Al ser una enfermedad repleta de síntomas físicos, como ansiedad e irritabilidad, trastornos del sueño, vómitos, y estreñimiento, además de la disnea y el dolor⁽¹⁰⁾; pruebas diagnósticas, tratamientos difíciles y largas hospitalizaciones, los niños pueden sentirse irritables, indefensos, indecisos, o tristes, y experimentan el miedo al abandono.⁽¹¹⁾

En cuanto a la edad, hay diferencias en la percepción de los factores estresantes dependiendo de ésta. De este modo, los niños más pequeños tenderán a percibir como estresores aquellos vinculados al entorno familiar, mientras que un niño de edad más avanzada está más relacionado con el ámbito escolar y la interacción con otros niños y niñas.

Muchas situaciones estresantes son contrarrestadas gracias a la utilización de diversas estrategias de afrontamiento, como en el caso de *"si el niño*

organiza los juegos que llevará a una internación para contrarrestar el aburrimiento o se procura una botella de líquido frío para contrarrestar las náuseas anticipatorias” (Farberman, 2014, p.8).

d. CÓMO TRATAR CON EL NIÑO ONCOLÓGICO

El contacto con el niño se realiza de forma integral. El equipo multidisciplinar, en el que participan médicos, enfermeros, nutricionistas, asistentes sociales, o psicólogos, entre otros, orientan la actividad de mantener una buena calidad de vida hasta la resolución del proceso, controlando tanto los síntomas, como los problemas emocionales, psicológicos, sociales o espirituales.

Es muy importante controlar el componente psicológico, debido al impacto emocional que puede generar la aparición de una situación de estas características.

Para la red de apoyo del niño, es importante, utilizar términos comprensibles y adaptados a ellos, comunicarse siempre con empatía y calidez, reducir o eliminar sus miedos, explicar sus dudas de una forma adecuada, escuchar sus inquietudes y sentimientos, y sobre todo aportarle seguridad y acompañamiento, haciéndole ver que no está solo en este nuevo suceso.

También dependerá del desarrollo cognitivo e intelectual del niño, pudiendo ser muy variadas las respuestas de unos casos a otros, por lo que la comunicación y la información estarán ajustadas a la edad y comprensión del niño.

Además, existen diversos criterios necesarios para hablar sobre el término de la muerte: la interiorización de conceptos como universalidad, irreversibilidad o detención de los procesos corporales; criterios clave a la hora de decidir con el propio niño el cómo, cuándo, y dónde se va a producir su muerte.⁽¹¹⁾⁽¹²⁾

JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos se encuentran a la orden del día tanto en hospitales como en domicilios. Al realizar una búsqueda científica en cuanto a este tema, es posible observar que la gran mayoría de estudios se centran en evaluar al cuidador y su situación, resultando interesante la apreciación del escaso foco de atención que se presta al paciente pediátrico, que al fin y al cabo es el que padece la enfermedad. Por ello, la evaluación de las múltiples estrategias de afrontamiento que se dan en el niño es el tema de interés de esta revisión bibliográfica.

OBJETIVOS

a. General:

- Realizar una revisión bibliográfica para analizar los diversos estudios de investigación sobre las diferentes estrategias de afrontamiento posibles en el paciente pediátrico con cáncer sometido a cuidados paliativos.

b. Específicos:

- Determinar los distintos factores estresores del paciente pediátrico.
- Evaluar la prevalencia de las diferentes respuestas posibles ante los estímulos estresores.
- Identificar estrategias de afrontamiento efectivas para el bienestar del componente psicológico.

METODOLOGÍA

Se ha realizado búsqueda bibliografía en las siguientes bases de datos: Dialnet, Medline, Cuiden Plus, Redalyc, Pubmed, Zeguan, Cochrane y Scielo. La búsqueda se ha basado en un intervalo cronológico que comprende los últimos 6 años utilizando los descriptores (DeCS) "cuidados paliativos", "cáncer", "pediátrico", "estrategia", "enfrentamiento", "niño" y "terminal", combinándolos con el operador booleano "AND".

En las bases de datos Dialnet y Scielo, la búsqueda fue efectiva, y se encontraron documentos útiles para la revisión bibliográfica elaborada. Pero, sin duda, la búsqueda fue especialmente efectiva en Google Académico, incluso derivándola a diversos repositorios digitales como el de la Universidad Central de Ecuador (UCE), o Universidad Católica de Pereira (UCP).

Además se han consultado otras fuentes como la OMS, Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), o Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO).

Tabla 1

Bases de datos/Buscadores	Términos y operadores booleanos	Límites	Revisados	Usados
Dialnet	Niño AND cáncer Cuidados paliativos	2015-2019 Artículos de acceso abierto Texto en Español	14	2
Pubmed	Paliative AND children	2015-2019 Texto completo	6	0

Redalyc	Niño AND cáncer	2015-2019 Texto en Español	5	1
Scielo	Cáncer AND pediátrico AND afrontamiento	2015-2019 Texto en Español	13	2
Cuiden Plus	Afrontamiento AND niño AND cáncer	2015-2019 Texto completo Inglés- Español	5	0
Cochrane	Cuidados paliativos AND pediátricos	2015-2019 Texto en español	1	0
Zaguan	Cáncer AND pediátrico	2015-2019 Texto en español	1	1
Medline Plus	Cuidados paliativos AND pediátrico	2015-2019 Texto en español	5	0
Google Scholar	Cáncer AND Pediátrico Estrategias AND afrontamiento	2014-2019 Texto en español	57	12

Nota: Fuentes consultadas

De los documentos obtenidos, se contemplaron los artículos originales y de revisión que abordan los siguientes temas: niños(as) enfermos de cáncer, apoyo psicosocial en niños(as) con cáncer, niños(as) en tratamiento paliativo o curativo de cáncer; prestando especial atención a aquellos documentos acerca de actitudes en cuanto al afrontamiento del paciente pediátrico.

Inicialmente, el tema elegido fue el tratamiento y afrontamiento en el cáncer pediátrico. Sin embargo, la información no se adaptaba a las expectativas que se pretendían al inicio debido a la gran cantidad de información, y dicho tema fue acotado al afrontamiento en el niño al recibir el diagnóstico de cáncer. Posteriormente, la principal limitación de la revisión fue el reducido número de estudios que versan sobre los distintos tipos de comportamientos del paciente pediátrico al recibir el diagnóstico de cáncer. Por lo tanto el trabajo se centró más en estrategias de afrontamiento referidas al cáncer infantil.

Los criterios de inclusión y exclusión a la hora de realizar la búsqueda fueron:

Tabla 2

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos originales a texto completo.	Artículos publicados antes del año 2014.
Niños(as) comprendidos en un intervalo de edad entre 0-14 años	Artículos que aborden técnicas farmacológicas.
Niños(as) que reciben un diagnóstico de cáncer.	Niños(as) que padecen cáncer junto con otra patología.
Artículos publicados en Español e Inglés	Temática fuera del ámbito de la salud.

Nota: Criterios de inclusión y exclusión

En los Anexos se encuentran reflejados los resultados obtenidos tras aplicar éstos criterios de búsqueda nombrados, obteniendo 21 documentos útiles para la revisión. [\(ANEXO I\)](#)

DESARROLLO

Existen diversas técnicas a la hora de abordar la situación del afrontamiento ante cuidados paliativos por parte del niño. Estas técnicas pueden ser tanto farmacológicas como no farmacológicas. Hablamos de técnicas farmacológicas cuando están dirigidas a paliar el dolor, disminuir sensaciones de ansiedad o depresión, o aumentar el apetito, entre otras; mientras que las técnicas no farmacológicas se basan en aspectos psicosociales como la empatía, autoestima, sentido del humor, o creatividad.

Las estrategias de afrontamiento constituyen un pilar fundamental en cuanto la mejora de la calidad de vida del niño oncológico. Tal y como describe Fernández-Casales, es imprescindible buscar redes de apoyo, como asociaciones de padres y madres que se encuentren en la misma situación o hayan pasado por ella, para favorecer el bienestar psicológico no sólo del niño, sino también del entorno que le rodea, y que puedan proporcionar técnicas y habilidades para el manejo de la situación presente. ⁽¹³⁾

Guzmán también establece la necesidad de intervenir en el componente psicológico para potenciar la aparición de comportamientos positivos como el optimismo, la resiliencia, o la autoestima; de cara a facilitar la aparición de estrategias de afrontamiento más eficaces o la disminución del estrés, entre otros factores relacionados. ⁽¹⁴⁾

En cuanto a la realización de estrategias de afrontamiento efectivas, Noboa establece que llevar acabo el ejercicio de juegos terapéuticos puede significar un método eficaz de cara a reforzar dichas estrategias y el control emocional, creando a su vez un ambiente que favorezca la reducción de la ansiedad. ⁽¹⁵⁾

Según un estudio preliminar de Gutiérrez De Vázquez sobre estrategias de afrontamiento ante situaciones estresantes en niños argentinos con diagnóstico de cáncer, la reacción del niño en relación a la enfermedad que padece viene determinada por los distintos tipos de estresores que se pueden dar en el entorno del niño, como estresores familiares, socio-

escolares, u hospitalarios, predominando estos últimos un porcentaje del 69%.⁽⁹⁾

En relación a la parte anterior, las estrategias de afrontamiento predominantes al recibir el diagnóstico de cáncer por parte del niño son diversas. En más de la mitad de los niños, en concreto el 53,3%, aparecerán reacciones emocionales; mientras que métodos centrados en el problema y en la valoración serán menos frecuentes, 26,7% y 20% respectivamente. Centrando el tema con información más específica, la estrategia de afrontamiento más común en la edad pediátrica es el descontrol emocional con un 43,3%; aunque frecuentemente también se dan otros comportamientos como la búsqueda de apoyo, y la gratificación alternativa, entre otras. Actitudes positivas como son actuar frente al problema, control emocional, o el análisis lógico de la situación, son menos frecuentes.⁽⁹⁾

En referencia a las estrategias más comunes a la hora de afrontar su enfermedad, Cruz y Pintado, al analizar la resiliencia del niño, establecen que los comportamientos más presentes fueron: el sentido del humor (70,4%), empatía (59.3 %), autonomía (53.8 %), autoestima (53.7 %) y creatividad (31.5 %). Los 4 primeros fueron observados predominantemente en los niños, mientras que la creatividad era más característica del sexo femenino.⁽¹⁶⁾

La gran prevalencia del sentido del humor viene respaldada por el estudio de Julia Bastida Susinos y María Fernández Hawrylak, quienes consideran esta estrategia de afrontamiento como una de las técnicas clave a la hora de hacer efectiva la respuesta contra la enfermedad, mejorando el estado de ánimo y distrayendo al niño de la situación de sufriente que experimenta.⁽¹⁷⁾

Mientras que pacientes pediátricos de edad más avanzada, ya considerados adolescentes, Castellano-Tejedor afirma, mediante un estudio, que el 70,7% tienden a utilizar el optimismo como la herramienta más efectiva frente a los momentos más complicados de su enfermedad.⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾

En el trascurso del cáncer infantil, no sólo aparecen comportamientos positivos, sino que en muchos casos predomina el componente negativo. Bonilla, mediante una revisión documental, afirma que es necesaria la intervención psicológica para fortalecer el afrontamiento del niño, y así evitar emociones y sentimientos negativos como la rabia, miedo, ansiedad, o depresión.⁽²⁰⁾

Complementando el apartado anterior, de nuevo en el estudio de Gutiérrez De Vázquez se observa que en uno de cada cinco niños está presente la evitación cognitiva, considerándose una estrategia de afrontamiento desadaptativa, al igual que la negación; ambas con un fin protector sobre sí mismo.⁽⁹⁾

DISCUSIÓN

A la hora de analizar los distintos tipos de respuestas ante los estímulos estresores que acontecen en la vida del paciente pediátrico, hay que destacar que tal y como aparece en el estudio preliminar de Gutiérrez De Vázquez, la tipología de estresores más prevalente es la procedente del medio hospitalario, es decir, un ambiente generalmente desconocido para el niño que produce el miedo e incertidumbre, causantes de los distintos comportamientos y estrategias de afrontamiento por parte del paciente.

También se pueden observar las distintas formas de afrontar la enfermedad según la edad del paciente. El paciente de menor edad tiene tendencia a adoptar una actitud fortalecida por el sentido del humor, haciendo de ésta su herramienta más útil frente a su situación, mientras que el paciente pediátrico ya próximo a la adolescencia, opta por un pensamiento más optimista, en base a una mayor conciencia sobre la enfermedad que padece y cómo afrontarla de la forma más adecuada.

En gran número de casos predomina una buena resiliencia, también debida a las múltiples técnicas e intervenciones psicológicas sobre el paciente pediátrico, con el fin de potenciar estrategias de afrontamiento eficaces.⁽²¹⁾ Pero teniendo en cuenta lo citado anteriormente, a nuestro pesar, el descontrol emocional, la evitación o la negación se encuentran presentes en muchos casos, considerándose actitudes desadaptativas. Principalmente suelen aparecer tras el diagnóstico de la enfermedad, aunque pueden acontecer a lo largo de todo el proceso. En cualquier caso, estas actitudes desencadenan dificultades en cuanto la adherencia al tratamiento, interfiriendo en la comunicación, o en la propia motivación del niño para salir adelante. Por el contrario, el optimismo es considerado un mecanismo de afrontamiento, *"sin embargo, si ese optimismo no es realista y objetivo de la situación tendrá un efecto negativo sobre el proceso de la enfermedad, como es el caso del optimismo ilusorio"* (Shapiro et al., 1996; Vidal y Benito, 2012; Salanueva, 2014).⁽⁹⁾

BIBLIOGRAFÍA

1. Rica Escuin ML dela. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida. 2017;17-8. Disponible en:
<https://zaguan.unizar.es/record/63069/files/TESIS-2017-088.pdf>
2. Lozano López B, Huertas Pérez MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. Cult los Cuid Rev Enfermería y Humanidades. 2018;1(49):71-7.
3. SECPAL [Internet]. [acceso 9 de abril de 2019]. Disponible en:
https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
4. Martín González J, Rodríguez Rodríguez I, Párraga Espín M, Campos Serrano A, León Caro M, Cabrera Rodríguez A. Situación actual de la prestación de los cuidados paliativos pediátricos en España. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. ASUNIVEP. 2017. p. 71-8.
5. Tovar C. JR, Gómez GA. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. Rev Ciencias la Salud [Internet]. 2016;14(3):316-7. Disponible en:
<http://proxy.lib.umich.edu/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=llh&AN=20163325276&site=ehost-live&scope=site%0Ahttp://www.cabi.org/cabdirect/showpdf.aspx?PAN=http://www.cabi.org/cabdirect/showpdf.aspx?PAN=20163325276%0Ahttp://r>
6. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; Febrero 2019 [acceso el 22 de febrero de 2019]. Disponible en:
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

7. Campiño-Valderrama, Sandra Milena ; Duque PA. Capacidad de Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer Coping and adaptation of caregivers of children with cancer. Colombia [Internet]. 2014;18(2):302-11. Disponible en:
https://apps.webofknowledge.com/full_record.do?product=UA&search_mode=GeneralSearch&qid=3&SID=W2GbiyVqqHRZoVjcwu2&excludeEventConfig=ExcludeIfFromFullRecPage&page=1&doc=16
8. Reyes M. Estilos de afrontamiento psicológico en el personal de salud que trabaja, con personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva y con pronóstico de vida limitada en el Hospice San Camilo. Vol. 91, Universidad Central Del Ecuador. 2018. 9-40 p.
9. Gutierrez M, Lemos V. Estudio preliminar sobre estrategias de afrontamiento ante situaciones estresantes en niños argentinos con diagnóstico de cáncer. Anu Investig. 2016;23:331-8.
10. Navarro Vilarrubí S, Martino-Alba RJ. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Actual Sepho.es. 2014;1-25.
11. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Pediatría Atención Primaria [Internet]. junio de 2015 [acceso 9 de marzo de 2019];17(66):171-83. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lng=en&nrm=iso&tIng=en
12. Oliveros Donohue M. Toma de decisiones. El niño paciente terminal y la medicina paliativa. Dilema bioético. Rev Peru pediatría. 2018;69(1):43-7.
13. Fernández M. El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo [Internet]. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Navarra, Pamplona, España. 2015. Disponible en:
https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39669/1/TRABAJO_FIN_DE_GRADO_PEDAGOGÍA_MAIALEN_FERNÁNDEZ_CASALES.pdf

14. Cerezo Guzmán MV. Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer. Inf Psicol [Internet]. 2014;106:17-27. Disponible en: <http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/126>
15. Noboa M. Incidencia del juego terapéutico en la modificación del estado emocional en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que acuden al Hospital Pediátrico Baca Ortiz, al Programa de Aulas Hospitalarias de la Fundación Juan José Martínez de la Ciu [Internet]. Informe final del trabajo de Titulación de Psicóloga Infantil y Psicomotricidad. 2015. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/7455>
16. Pintado S, Cruz MF. Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. Cienc Ergo Sum. 2016;24(2):137-44.
17. Bastida Susinos J, Fernández Hawrylak M. Beneficios del humor en menores afectados por procesos oncológicos. Univ Valladolid [Internet]. 2016;16. Disponible en: http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/22764/1/BASTIDA_SUSINOS_FERNÁNDEZ_HAWRYLAK.pdf
18. Castellano C. OPTIMISMO, AFRONTAMIENTO Y CÁNCER PEDIÁTRICO: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO. Psicooncología. 2015;12(1):19-38.
19. Martínez Martínez E, Tercero Quintanilla G. Estrategias de afrontamiento de adolescentes con cáncer. Psicomotricidad, Mov y Emoción. 2017;3(1).
20. Bonilla D. Aspectos psicosociales en niños y niñas con cáncer. Tesis Especialización en Psicología Clínica y Desarrollo Infantil, Facultad de Psicología, Universidad del Bosque, Bogotá, Colombia. 2015.
21. Peña DA, Villegas MJ. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer. 2017.

ANEXOS

ANEXO I: ANÁLISIS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
1. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida.	2017	María Luisa de la Rica Escuín	Tesis	Historia de los cuidados paliativos.
2. Cuidados paliativos, cuidados compartidos	2018	Beatriz Lozano López, María Merede Huertas Pérez	Artículo de revista	Definición enfermedad terminal.
3. Definición de enfermedad terminal.	2019	SECPAL	Página web	Definición enfermedad terminal.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
4. Situación actual de la prestación de los cuidados paliativos pediátricos en España.	2017	Jesús Alberto Martín González, Isabel María Rodríguez Rodríguez, Marina Párraga Espín, María José León Caro, Ana Campos Serrano, Airam Cabrera Rodríguez	Capítulo de una monografía (libro)	Definición cuidados paliativos pediátricos, objetivos, y afrontamiento de la muerte en el niño.
5. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana.	2016	José Rafael Tovar C. Gustavo A. Gómez	Artículo de investigación clínica o experimental	Epidemiología cáncer infantil.
6. El cáncer infantil.	2018	OMS	Página web	Epidemiología cáncer infantil.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
7. Capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores de los niños y las niñas con cáncer del servicio de Oncólogos de Occidente de Manizales.	2014	Sandra Milena, Campiño Valderrama	Monografía	Relación entre enfermería y el afrontamiento en el niño oncológico.
8. Estilos de afrontamiento psicológico en el personal de salud que trabaja, con personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva y con pronóstico de vida limitada en el Hospice San Camilo.	2018	María Cristina Reyes Delgado	Proyecto de investigación	Qué es el afrontamiento, tipos de afrontamiento, y que son los cuidados paliativos.
9. Estudio preliminar sobre estrategias de afrontamiento ante situaciones estresantes en niños argentinos con diagnóstico de cáncer.	2016	Marisel Luisa Gutiérrez Saez, Viviana Noemi Lemos	Estudio cualitativo	Identificar situaciones estresantes en el paciente oncológico y las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por su parte.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
10. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación.	2014	Sergi Navarro Vilarrubí, Ricardo Javier Martino Alba	Página web	Síntomas físicos del cáncer infantil.
11. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria.	2015	Villalba Nogales J.	Artículo de revista	Cómo tratar con el niño oncológico.
12. El niño paciente terminal y la medicina paliativa.	2018	Miguel Oliveros Donohue	Artículo de revista	Cómo se definen los cuidados paliativos, dificultad de tomar la decisión del cuidado paliativo, y cómo se manejan dichos cuidados en pediatría.
13. El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo.	2015	Maialen Fernández-Casales	Trabajo de fin de grado	Técnicas para favorecer el bienestar psicológico del niño y de su entorno.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
14. Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer.	2014	M ^a Victoria Cerezo Guzmán	Artículo de revista	Necesidad de intervenir en el componente psicológico para potenciar la aparición de comportamientos positivos de cara a facilitar la aparición de estrategias de afrontamiento más eficaces o la disminución del estrés
15. Incidencia del juego terapéutico en la modificación del estado emocional en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que acuden al Hospital Pediátrico Baca Ortiz, al Programa de Aulas Hospitalarias de la Fundación Juan José Martínez de la Ciudad de Quito.	2015	Maritza Georgina Noboa Parreño, Cecilia del Carmen Marcillo	Proyecto de investigación	Incidencia del juego terapéutico como estrategia de afrontamiento efectiva.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
16. Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad.	2016	Sheila Pintado, María Fernanda Cruz	Artículo de revista	Estrategias más comunes a la hora de afrontar la enfermedad, comparando las del sexo masculino frente al femenino también.
17. Beneficios del humor en menores afectados por procesos oncológicos.	2016	Julia Bastida Susinos, María Fernández Hawrylak	Revisión documental	Sentido del humor como una de las técnicas clave a la hora de hacer efectiva la respuesta contra la enfermedad.
18. Optimismo, afrontamiento y cáncer pediátrico: un estudio descriptivo.	2015	Carmina Castellano-Tejedor	Estudio descriptivo	Pacientes pediátricos de edad más avanzada tienden a utilizar el optimismo como la herramienta más efectiva frente a los momentos más complicados de su enfermedad.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
19. Estrategias de afrontamiento de adolescentes con cáncer.	2017	Ezequiel Martínez Martínez, Gabriela tercero quintanilla	Estudio transversal	Las estrategias de afrontamiento más frecuentemente utilizadas por los adolescentes con cáncer.
20. Aspectos psicosociales en niños y niñas con cáncer.	2015	Bonilla D.	Revisión documental	Importancia de la intervención psicológica para fortalecer el afrontamiento del niño.
21. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.	2017	Diego Alonso Peña	Artículo de investigación	Buena resiliencia debido a intervenciones psicológicas sobre el paciente pediátrico, con el fin de potenciar estrategias de afrontamiento eficaces.

